Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2014–2015

Aanhangsel van de Handelingen

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2145

Vragen van het lid **Dik-Faber** (ChristenUnie) aan de Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de progressieve spierziekte ALS* (ingezonden 18 maart 2015).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport), mede namens de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (ontvangen 30 april 2015). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2014–2015, nr. 1817.

Vraag 1, 2, 3
Bent u van mening, dat er bij gemeenten voldoende kennis aanwezig is over de progressieve spierziekte Amyotrofische laterale sclerose (ALS)? Zo ja, waarop baseert u dit? Zo nee, welke mogelijkheden ziet u om dit te verbeteren?
Op welke wijze worden ALS-patiënten door gemeenten ondersteund? Draagt deze ondersteuning voldoende bij aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van ALS-patiënten? Zo nee, bent u voornemens om met gemeenten in gesprek te gaan om dit te verbeteren?
Nemen gemeenten voldoende hun verantwoordelijkheid als het gaat om het aanleveren van hulpmiddelen aan ALS-patiënten? Zo ja, waaruit blijkt dit? Zo nee, hoe kan dit worden verbeterd?

Antwoord 1, 2, 3
Gemeenten hebben op grond van de Wmo 2015 de verantwoordelijkheid mensen, die hier op aangewezen zijn, passende ondersteuning te bieden gericht op (het zoveel mogelijk bevorderen van iemands) zelfredzaamheid en participatie. De Wmo 2015 bevat waarborgen voor passende ondersteuning, zoals het onderzoek en de beschikbaarheid van cliëntondersteuning. Deze verantwoordelijkheid betreft ook ALS-patiënten met een ondersteuningsbehoefte. Bij patiënten met een progressieve ziekte als ALS is het van belang dat per situatie en per fase van de ziekte bekeken wordt welke zorg en ondersteuning, vanuit welk domein, het meest passend is. Gezien het progressieve karakter van de ziekte is een vooruitziende blik naar de volgende fase(s) van de ziekte belangrijk.
De specifieke kennis over ALS is nodig en beschikbaar bij professionals zoals de wijkverpleegkundige. Het is belangrijk dat, zeker ook daar waar het ALS-patiënten betreft, goed wordt samengewerkt tussen wijkverpleegkundigen en aanbieders van maatschappelijke ondersteuning. Samen beoordelen deze partijen in gesprek met de betreffende persoon, op basis van maatwerk,

ah-tk-20142015-2145
ISSN 0921 - 7398
's-Gravenhage 2015

welke zorg en ondersteuning nodig zijn. Dit betreft ook het waar nodig verstrekken van hulpmiddelen. Gemeenten moeten wel over voldoende informatie over de ziekte ALS beschikken om daar in de inkoop en het toegangsproces rekening mee te houden. Ik zie een belangrijke rol voor patiëntenorganisaties om -in overleg met gemeenten- deze kennis te ontsluiten en ondermeer via de kanalen van de VNG te verspreiden naar alle gemeenten. Ik zal toezien dat betrokken partijen hierover met elkaar in gesprek gaan.

Vraag 4
Bent u ermee bekend dat de gangbare procedures bij gemeenten voor het aanvragen van hulp en ondersteuning binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) voor mensen met de zeldzame spierziekte ALS vaak ontoereikend zijn, omdat de termijn waarbinnen een aanvraag behandeld wordt, vaak langer duurt dan de wijze waarop de progressieve spierziekte zich ontwikkelt? Zo ja, wat vindt u hiervan? Zo nee, wilt u dit onderzoeken?

Antwoord 4
Indien sprake is van een snelle verslechtering van de situatie van een burger, zal het college na de melding een onderzoek moeten doen. Is er sprake van een spoedeisende situatie, dan is het college van Burgemeesters en Wethouders op grond van de Wmo 2015 gehouden na de melding gehouden onverwijld te beslissen tot verstrekking van een tijdelijke maatwerkvoorziening.

Vraag 5, 6
Deelt u de mening dat gemeenten beter kunnen samenwerken met de ALS-behandelteams in de revalidatie? Zo ja, op welke wijze kan dit worden verbeterd? Zo nee, waarom niet?
Waarom is er geen VNG-handreiking die betrekking heeft op ALS? Wilt u deze handreiking in overleg met onder meer Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum Nederland ontwikkelen?

Antwoord 5, 6
Partijen zullen in overleg gaan over de wijze waarop ze gemeenten kunnen informeren over het organiseren van passende ondersteuning voor ALS patiënten. Gemeenten kunnen hierbij ook gewezen worden op het belang van samenwerking met behandelteams.

Vraag 7
Kunt u zich voorstellen dat ALS emotioneel, maar ook praktisch een belasting kan betekenen voor stellen en gezinnen? Welke ondersteuning bieden gemeenten voor partners en gezinsleden (mantelzorgers) van ALS-patiënten? Zijn de partners en eventuele andere gezinsleden van ALS-patiënten voldoende in beeld bij gemeenten?

Antwoord 7
Ik kan mij zeer goed voorstellen dat ALS een zeer grote uitwerking heeft op de patiënt en zijn omgeving. Door een passende combinatie van zorg en ondersteuning te leveren, zal de ALS-patient en diens omgeving zoveel als nodig en mogelijk moeten worden ondersteund. Daarbij moeten ook de gezinsleden of mantelzorgers op tijd ondersteuning krijgen, zodat de zij hun zorgtaken kunnen volhouden. De gemeente moet bij het onderzoek naar een behoefte aan maatschappelijke ondersteuning van een inwoner de mogelijkheden en ondersteuningsbehoeften van diens mantelzorger meenemen. Belangrijk daarbij is dat de gemeente oog heeft voor de draagkracht en draaglast van de mantelzorger, vooral bij een ziekte als ALS waarbij veel wordt gevraagd van de omgeving, zodat overbelasting zoveel mogelijk wordt voorkomen. Dat kan bijvoorbeeld door de zorg tijdelijk over te laten nemen door professionele krachten of vrijwilligers (respijtzorg). Daarnaast maakt vanaf 1 januari jl. persoonlijke verzorging en verpleging onderdeel uit van het basispakket zorgverzekering waarop men als verzekerde een beroep op kan doen. Ook bestaat er via Spierziekten Nederland de mogelijkheid om met lotgenoten in gesprek te gaan door middel van lotgenotencontact.

Vraag 8
Zijn de huidige wettelijke verlofregelingen voldoende voor mantelzorgers die hun werk combineren met het zorgen voor hun geliefde, wanneer zij zorgen voor iemand met de progressieve spierziekte ALS, aangezien het aantal uren mantelzorg steeds verder toeneemt?

Antwoord 8
In december 2014 heeft de Eerste Kamer ingestemd met het wetsvoorstel Modernisering regelingen voor verlof en arbeidstijden. Daarin wordt geregeld dat het kort- en langdurend zorgverlof per 1 juli aanstaande ook kan worden opgenomen voor de zorg voor huisgenoten, tweedegraads familieleden en anderen in de sociale omgeving (nu alleen voor ouder, kind en partner). Langdurend zorgverlof kan per 1 juli ook worden opgenomen voor de zorg voor een hulpbehoevende (nu alleen in geval van terminale ziekte). Dit zal bevorderen dat mantelzorgers van naasten met ALS hun betaalde baan kunnen blijven combineren met de mantelzorg.

Vraag 9
Kunt u uitleggen waarom behandeling door een medisch pedicure voor diabetes- en reumapatiënten wel vergoed wordt, maar voor ALS-patiënten niet? Bent u bereid de vergoeding hiervoor in het basispakket op te nemen?

Antwoord 9
Diabetes mellitus is een chronische aandoening met een verhoogde kans op complicaties, waaronder diabetische voetulcera. Deze complicaties kunnen soms amputatie tot gevolg hebben. Bij het ontstaan van ulcera speelt vaak een combinatie van risicofactoren een rol, zoals systemische factoren, neuropathie, perifeer vaatlijden, standsafwijkingen van de voet, limited joint mobility en inadequaat schoeisel. Bepaalde zorggerelateerde preventieve voetzorg voor mensen met diabetes valt daarom onder de te verzekeren zorg van de Zorgverzekeringswet. Deze zorgonderdelen betreffen geneeskundige zorg zoals huisartsen en medisch-specialisten die plegen te bieden bij diabetespatiënten en zorg die voldoet aan het criterium stand van de wetenschap en praktijk. Het Zorginstituut Nederland geeft ook aan dat verwijdering van eelt om cosmetische of verzorgende redenen en het adequaat knippen van teennagels te beschouwen zijn als persoonlijke verzorging. Deze handelingen betreffen geen geneeskundige zorg en behoren – ook bij diabetespatiënten – niet tot de te verzekeren zorg van de Zorgverzekeringswet. Voetzorg voor reumapatiënten maakt geen deel uit van het verzekerde pakket, al zijn er wel verzekeraars die dit in hun aanvullende polis hebben opgenomen.

Vraag 10
Wilt u deze vragen beantwoorden vóór het Algemeen overleg over de voortgang van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet Langdurige zorg (Wlz) voorzien op 30 april aanstaande?

Antwoord 10
Ja.